

Sławomir Okła, Stanisław Biń

Zakład Onkologii, Terapii i Opieki Paliatywnej
Instytutu Kształcenia Medycznego Akademii Świętokrzyskiej w Kielcach
Kierownik: prof. dr hab. n. med. S. Biń
Dyrektor: prof. dr hab. W. Dutkiewicz
Dział Otolaryngologii, Chirurgii Głowy i Szyi
Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach
Kierownik: prof. dr hab. n. med. S. Biń
Dyrektor: dr n. med. S. Gózdź

**JAKOŚĆ ŻYCIA U CHORYCH Z NOWOTWORAMI GŁOWY I SZYI
– ANALIZA POZIOMU I PRZYCZYN LĘKU****STRESZCZENIE**

Badanie jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową, w tym wieloaspektowa analiza lęku, staje się integralnym elementem w całościowej ocenie przebiegu i efektów terapii.

Celem pracy była ogólna ocena stanu i cech lęku, jak również badanie szczegółowych treści lęku, związanych ze specyfiką nowotworów regionu głowy i szyi.

Badanie miało charakter pilotażowy. Materiał stanowiła grupa 40 chorych z nowotworami regionu głowy i szyi, leczona w Dziale Otolaryngologii, Chirurgii Głowy i Szyi Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach.

W metodzie badania wykorzystano polską wersję Inwentarza Stanu i Cechy Lęku Spielberga oraz badania treści lęku specyficznych dla tej grupy chorych według własnego kwestionariusza. Badanie przeprowadzono jednorazowo, w okresie poprzedzającym leczenie chirurgiczne.

U większości badanych średni poziom stanu i cechy lęku rokowały dobrą współpracę w procesie leczenia. Analiza treści lęku wykazała, że wśród chorych z nowotworami regionu głowy i szyi najsilniejszymi elementami są: obawa przed niepowodzeniem leczenia chirurgicznego i perspektywa okaleczenia, zwłaszcza tracheostomii. Badanie ujawniło bardzo dużą złożoność reakcji wyzwalających lęk związany z samą chorobą nowotworową i czekającą chorych terapią chirurgiczną.

Słowa kluczowe: nowotwory regionu głowy i szyi, przyczyny lęku, poziom lęku, jakość życia.

SUMMARY

The assessment of quality of life of oncological patients, including the multivariate analysis of anxiety is becoming an integral part of complex valuation of therapy.

The aim of the study was a general assessment of state and trait of anxiety, as well as specific contents of anxiety, related to specific problems of head and neck tumors.

In the preliminary study a group of 40 patients with head and neck tumors, treated in Dept. of Otolaryngology, Head and Neck Surgery, Holy Cross Cancer Center in Kielce, was taken into analysis. In the assessment of anxiety the Polish version of Spielberger's State-Trait Anxiety Inventory, and own Questionnaire of Essence of Anxiety, specific for this group of patients, was used. The assessment was performed only once in the period prior to surgical treatment.

The most of patients from investigated group demonstrated a medium level of state and trait of anxiety, what may predict a positive attitude to the treatment.

The analysis of essence of anxiety revealed that patients with head and neck tumors recognize a fear of surgery failure and perspective of invalidism (especially tracheotomy) as a most important elements of anxiety. The study revealed a very complex character of anxiety reactions connected with oncological disease itself and perspective of surgical therapy.

Key words: tumors of head and neck region, anxiety causes, anxiety level, quality of life.

WPROWADZENIE

Pojęcie „jakości życia” (*quality of life – QL*), jakie pojawiło się USA w latach 40. XX w., oznaczało początkowo po prostu „dobre życie” w typowo konsumpcyjnym znaczeniu tego słowa. Stopniowo zakres tego pojęcia zaczęto poszerzać o obszar psychologiczny i egzystencjalny, wprowadzając do oceny jakości życia nowe kryteria: edukację, wolność, zdrowie, szczęście, satysfakcję życiową itp. [1, 2, 3]. Jakość życia jest pojęciem wieloznacznym, określanym odmiennie przez różnych badaczy, zależnie od własnych poglądów bądź przyjętego kierunku filozoficznego [4]. Najogólniej jednak można określić jakość życia jako „obraz własnego położenia życiowego dokonany przez człowieka w wybranym odcinku czasu” [3]. Tak rozumianą jakość życia można oceniać w aspekcie obiektywnym (położenie – fakty niezależne od poglądów czy emocji badanego) oraz subiektywnym (samoocena opisywanej sytuacji).

Jakość życia pacjenta z chorobą nowotworową, zależy nie tylko od obecności choroby i jej specyfiki, ale też od stosowanych metod leczenia, ubocznych efektów działania leków, zakresu powstałego kalectwa, niepełnosprawności, ale przede wszystkim od sposobu, w jaki pacjent odbiera wpływ wymienionych czynników na swoje życie. Doświadczenie lęku i depresji, strach przed śmiercią, strach przed bólem, obawa przed czekającym leczeniem, kalectwem, utratą samodzielności i uzależnieniem od innych ludzi, obawa przed opuszczeniem i izolacją – to powszechne odczucia pacjentów z chorobą nowotworową, znacząco obniżające ich jakość życia.

Zainteresowanie jakością życia w medycynie, szczególnie zaś w onkologii, datuje się od lat 80. XX w. Początkowo ocenę terapii onkologicznej sprowadzano głównie do oceny czasu przeżycia, czy długości okresu wolnego od objawów choroby, nie analizując samopoczucia i satysfakcji życiowej pacjenta, trudno poddających się obiektywnej, naukowej ocenie [4]. Rozwój psychologii w ostatnim 30-leciu wpłynął na docenienie aspektu jakości życia chorych na nowotwory, również opracowanie naukowych metod pomiaru QL i wyodrębnienia nowego pojęcia: „jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia” (*health related quality of life – HRQL*) – Schipper i wsp. [cyt. wg 1].

Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia obejmuje cztery dziedziny funkcjonowania człowieka chorego:

- stan fizyczny i sprawność ruchową,
- stan psychiczny,
- sytuację społeczną i warunki ekonomiczne,
- doznania somatyczne.

Subiektywne poczucie choroby wcale nie musi korelować z obiektywnym (z medycznego punktu widzenia) stanem zdrowia. Każdy bowiem człowiek choruje w sposób niepowtarzalny i ta sama choroba nabiera specyficznego znaczenia dla pacjenta w kontekście jego indywidualnych przeżyć i doświadczeń [5]. Oceny jakości życia w chorobie dokonuje więc sam pacjent, o ile pozwala na to stan jego zdrowia, a celem tych badań jest ocena korzyści, jakie dla niego stanowi zastosowane leczenie.

W chorobie nowotworowej osiągnięcie celów medycznych leczenia jest utrudnione, a czasem wręcz niemożliwe. Istotne stają się wtedy cele pozamedyczne, których realizacja prowadzi do poprawy komfortu życia chorego [6]. W badaniach QL chorych na nowotwory istotne jest porównywanie jakości życia osób poddanych różnym rodzajom terapii, zwłaszcza wtedy, gdy wskaźniki przeżycia są porównywalne. Podobnie badania nad jakością życia w terminalnym okresie choroby nowotworowej pozwalają rozpoznać podstawowe, niekiedy bardzo indywidualne problemy i potrzeby umierającego człowieka.

Ponieważ choroba nowotworowa jest uleczalna tylko w części przypadków, w ocenie jakości życia pacjentów onkologicznych wprowadzono analizę Q – TWIST (*quality adjusted time without symptoms and toxicity*). Próbuje się w ten sposób określić czas przeżycia o dobrej jakości, czyli bez objawów chorobowych i toksycznych następstw leczenia. W terminalnym stadium choroby analiza Q – TWIST dostarcza odpowiedzi na pytania, czy określony typ leczenia jest godny polecenia, czy też uzyskane przedłużenie życia pacjenta tak obniża jego jakość, że wskazana jest rezygnacja z tej formy leczenia [3, 7].

Już samo podejrzenie nowotworu wywołuje silny lęk i poczucie zagrożenia, a potwierdzenie tej diagnozy może prowadzić do reakcji depresyjnych. Lęk chorego z nowotworem potęguje „mit raka”, jako choroby równoznacznej z wyrokiem śmierci w boleściach [7, 4]. Człowiek z chorobą nowotworową doświadcza często swoistej stygmatyzacji społecznej związanej z „rakiem”, co paradoksalnie prowadzi do izolacji chorego wtedy, gdy najbardziej jest mu potrzebne wsparcie psychospołeczne [8]. Rozpoznanie nowotworu złośliwego wpływa również na postrzeganie samego siebie przez chorego. To osobiste samonaznaczenie jest wyrazem stereotypowego pojmowania choroby nowotworowej, jakie funkcjonuje w społeczeństwie i pogłębia doświadczaną przez chorego bezradność, strach i brak nadziei. Przynależność do grup wsparcia, organizowanych przez innych chorych z podobnym nowotworem, pozwala na odbiór samego siebie jako kogoś nie tak bardzo odmiennego [9].

Pobyty w szpitalu stawia człowieka w obcej mu roli biernego pacjenta, który nawet gdy ma zapewniony względny komfort fizyczny, to jego potrzeba komfortu

psychicznego pozostaje niezaspokojona. Brak właściwej informacji oraz pozbawione życzliwości czysto instrumentalne podejście lekarzy i pielęgniarek pogłębiają stres, wynikający ze świadomości lub podejrzania groźnej choroby. Osobnym problemem staje się strach pacjentów przed zabiegiem operacyjnym; obawy o komplikacje przed i po zabiegu, strach przed bólem, czy poczucie bezsilności i braku jakiegokolwiek wpływu na to, co będzie się z nimi działo w trakcie zabiegu.

Lęk i depresja są przez wielu autorów uważane za najbardziej powszechne formy reakcji człowieka na diagnozę nowotworu. Turuk-Nowakowa [cyt. wg 10] klasyfikuje źródła lęku w chorobie nowotworowej na trzy grupy:

1. wszystko co łączy się z rakiem (przekonanie o jego nieuleczalności, lęk przed cierpieniem i przed śmiercią),
2. proces leczenia (strach przed operacjami i ich konsekwencjami, bólem, możliwościami przerzutów),
3. zmiana relacji z otoczeniem: obawa przed brakiem akceptacji i odrzuceniem, zerwanie więzi społecznych, pogorszenie stosunków z rodziną.

Silnym czynnikiem sprzyjającym reakcji lękowej są metody terapii stosowane w leczeniu onkologicznym i związane z nimi konsekwencje w postaci objawów ubocznych, np. wymiotów i biegunki po chemioterapii czy radioterapii, oraz okaleczenia pooperacyjne, np. amputacje, wytworzenie przetoki kałowej czy tracheostomy [11]. Przeżywanemu lękowi często towarzyszą objawy wegetatywne: kołatanie serca, poty, bezsenność, brak apetytu [10, 11]. „Normalny” lęk pacjentów onkologicznych wywołują konkretne objawy stanu somatycznego lub sam proces umierania. Lęk może również przybierać formę lęku „patologicznego” z atakami paniki lub pobudzeniem ruchowym [1, 12]. Należy pamiętać, że lęk o optymalnym poziomie napięcia może mobilizować pacjenta do walki z chorobą, zbytnio nasilony – dezorganizuje jego aktywność [13].

Częstość występowania depresji w chorobie nowotworowej Baile ocenia na 11–50% [14]. Powszechnym zjawiskiem jest mylenie klinicznych objawów tej choroby z częstym u pacjentów nowotworowych obniżeniem nastroju, zniechęceniem, smutkiem i przygnębieniem, które są reakcją na doświadczany przez nich stres. Pacjenci przeżywający depresję często mają poczucie winy za swój stan i za własną bezradność wobec trudnej sytuacji. Przewaga negatywnych ocen dotychczasowego życia, utrata zainteresowań oraz wszechogarniające poczucie bezsilności i bezradności sygnalizują, iż u pacjenta rozwija się depresja. Leczenie depresji w przypadku choroby nowotworowej jest sprawą niezwykle ważną, gdyż jej końcowym efektem może być rezygnacja chorego z dalszego leczenia onkologicznego, znaczne pogorszenie relacji z bliskimi i z personelem medycznym, a także próby samobójcze [13, 14, 15]. Do czynników wysokiego ryzyka samobójstwa w chorobie nowotworowej zaliczane są [13]:

- nowotwór w obszarze dróg oddechowych,
- złe rokowanie,
- niewłaściwie kontrolowany ból,

– symptomy utraty: amputacja, utrata mowy, utrata zdolności poruszania się.

Za najpoważniejszy czynnik ryzyka samobójstwa osoby chorującej na raka uważana jest utrata nadziei i cierpienie fizyczne [16].

Percepcja bólu i reakcje chorych onkologicznych na ból uzależnione są od czynników poznawczych i emocjonalnych. Negatywne emocje lęku i przygnębienia wpływają na gorszą tolerancję bólu (czyli maksymalne natężenie bólu, które człowiek jest w stanie znieść). Próg odczuwania bólu kształtują natomiast czynniki somatyczne [11]. Tworząc koncepcję tzw. totalnego bólu, Cicely Sanders zaakcentowała znaczenie czynników socjalnych i duchowych, które obok fizycznych i psychicznych wpływają na percepcję bólu. Oprócz niepokoju i smutku, socjalna izolacja i duchowa rozpacz prowokują ból trudny do kontroli za pomocą środków medycznych [17]. Fakt głębokiego zakorzenienia bólu w psychice człowieka uzasadnia wspomagającą rolę psychoterapii, czy wsparcia religijnego osób wierzących w medycznym postępowaniu wobec chorych z nowotworem.

Geer [cyt. wg 1, 16, 18] wskazał podstawowe formy przystosowania się do choroby nowotworowej, takie jak:

- „walczący duch” – aktywny i optymistyczny, nie poddaje się,
- fatalizm – spokojnie i biernie godzi się z losem,
- postawa „helpless–hopeless” – bezradność i beznadzieja wzmagane objawami lęku i przygnębienia,
- lękowe zatroskanie o każdy symptom cielesny, który może sygnalizować nawrót choroby,
- uruchomienie mechanizmów obronnych.

Ciekawą klasyfikację głównych celów adaptacyjnych w przypadku stresu choroby nowotworowej przedstawili Moss i Tsu [cyt. wg 13]. Tworzą one dwie grupy:

1. cele związane z chorobą (przewyciężenie bólu, przystosowanie się do ograniczeń wynikających z choroby i do procedur stosowanego leczenia),
2. ogólne cele adaptacyjne (utrzymanie równowagi emocjonalnej, zadawalającego obrazu siebie i dobrych relacji z bliskimi, przygotowanie się na niepewność, jaką niesie przyszłość).

Rodzaj choroby oraz osobowość pacjenta i jego sytuacja życiowa warunkują rangę ważności tych celów. Autorzy ci wymieniają następujące formy radzenia sobie ze stresem choroby nowotworowej:

- zaprzeczanie i minimalizowanie powagi sytuacji,
- poszukiwanie informacji o chorobie,
- poszukiwanie wsparcia emocjonalnego,
- nabywanie umiejętności związanych z leczeniem,
- wyznaczanie cząstkowych celów na bliską przyszłość,
- poszukiwanie znaczenia i sensu swoich doświadczeń lub przeżyć.

Kubler-Ross [cyt. wg 13, 1, 19] opisała ciekawie dynamikę zmian psychicznych, jakie znamionują chorego z rozpoznaną chorobą nowotworową. Początkowo człowiek przeżywa szok i niedowierzanie, reagując poprzez zaprzeczanie i izo-

lacie od ludzi. Następnie rodzi się w nim gniew i bunt, którym towarzyszy złość, żal, lęk i przygnębienie. Gdy opadają negatywne emocje, chory zaczyna „targować się” z Bogiem (przeznaczeniem) o złagodzenie wyroku i odsunięcie śmierci w czasie. Postępująca choroba i zmęczenie fizyczne, ale też psychiczne, powodują u chorego depresję, smutek i poddanie się. Wówczas następuje ostatnia faza – pogodzenie się z własnym losem i nieuchronnością śmierci. Osoba umierająca na raka potrzebuje w tym czasie ogromnego wsparcia i pomocy w uświadomieniu sobie powszechnej nieuchronności śmierci.

Najczęściej stosowanymi mechanizmami obronnymi w chorobie nowotworowej są: wyparcie, zaprzeczenie choroby, projekcja własnych negatywnych emocji na otoczenie, racjonalizacja.

De Walden-Gałuszko [11] dzieli mechanizmy obronne prezentowane przez chorych onkologicznych na:

- represywne – zaprzeczanie, wypieranie, tłumienie, unikanie, racjonalizacja,
- sensorywne – wyrażające się w koncentracji chorego na chorobie: zachowania magiczne, rozszczepienie obrazu choroby, selektywne przetwarzanie informacji dotyczących własnego stanu zdrowia.

Korzystanie przez chorych onkologicznych z mechanizmów obronnych przynosi doraźną ulgę i chwilową poprawę komfortu psychicznego. Jednakże na dłuższą metę utrudnia im proces adaptacji do zmienionej przez nowotwór sytuacji życiowej, nie ułatwia także mobilizacji sił do walki o własne zdrowie i życie [10]. Specyficzną strategią radzenia sobie ze stresem choroby jest odwołanie się do wartości religijnych, które pozostaje w ścisłym związku z nadawaniem znaczenia chorobie i odkrywaniem głębokiego sensu własnego cierpienia. Wartości duchowe mogą implikować pozytywne zmiany w zachowaniu i samopoczuciu chorego na raka tylko wtedy, gdy wartości te zajmują znaczącą pozycję w jego życiu [20].

METODYKA BADAŃ NAD JAKOŚCIĄ ŻYCIA I LĘKIEM

Powszechnie przyjętą przez badaczy jakości życia taktyką jest ograniczanie ilości dokonywanych pomiarów oraz maksymalne skrócenie i uproszczenie kwestionariuszy. Ma to istotny wpływ na jakość gromadzonych danych i motywację uczestników w kolejnych etapach badania. Ze względu na wieloczynnikową strukturę jakości życia jest rzeczą bardzo trudną stworzenie kwestionariusza, który określiłby wszystkie aspekty jakości życia człowieka chorego. Zasadne jest dokładne opracowanie pytań dotyczących tych sfer, które zostają najbardziej zaburzone w przypadku konkretnej choroby [3, 21].

Najbardziej wartościową oceną jakości życia jest samodzielna ocena dokonana przez pacjenta. Ocena jakości życia dokonywana przez opiekujących się chorymi jest przydatna jedynie wtedy, gdy zły stan zdrowia nie pozwala pacjentom na czynny udział w badaniach [22].

Kwestionariusze do badań jakości życia tworzą dwie grupy. Pierwsza to kwestionariusze ogólne, które badają samopoczucie osoby badanej (zwykle mogą być zastosowane zarówno wobec chorych, jak i zdrowych). Kwestionariusze, stosowane w badaniach życia osób chorych, należące do drugiej grupy są bardziej czułe i swoiste. Mogą one obejmować kilka jednostek chorobowych danego układu lub też odnoszą się do konkretnej jednostki nozologicznej. Istnieją dwa rodzaje kwestionariuszy swoistych. Pierwsze z grupy *domain-specific* koncentrują się na różnych sferach funkcjonowania chorego (np. pełnienie ról społecznych, samoocena itp.). Kwestionariusze drugiego rodzaju – *disease-specific* dotyczą zjawisk wynikających z samej choroby: samopoczucia i stanu emocjonalnego chorego, ubocznych skutków stosowania leków itp. Często badanie metodą swoistą jest uzupełnione przy użyciu kwestionariusza ogólnego.

Europejska Organizacja Badania i Leczenia Raka (EORTC) powołała w 1980 r. Grupę Studiującą Jakość Życia, której celem miało być „opracowanie wielowymiarowych instrumentów, pozwalających na standaryzację kwestionariuszy do badania jakości życia chorych leczonych w ramach prób klinicznych” [4]. Podstawowy Kwestionariusz Jakości Życia EORTC (QLQ – C30), będący efektem podejścia modułowego, jest metodą chronioną prawami autorskimi [9]. Uzupełnieniem tego kwestionariusza są moduły dodatkowe tworzone w celu bardziej szczegółowej oceny jakości życia, w zależności od specyfiki poszczególnych typów nowotworów (np. rak piersi, prostaty, płuc czy krtani).

Innymi, oprócz QLQ – C30, metodami badań nad jakością życia u chorych z nowotworem są [22, 7, 23]:

- Karnofsky Performance Index – KPS (Indeks Wydolności),
- Spitzer’s Quality of Life Index (Indeks Jakości Życia Spitzera),
- General Health Questionnaire – GHQ (Ogólny Kwestionariusz Zdrowia),
- The Rotterdam Symptom Checklist – RSCL (Roterdamska Lista Symptomów),
- The Sickness Impact Profile – SJP (Profil Wpływu Choroby),
- McGill-Melzack Pain Questionnaire – MPQ (Kwestionariusz do Pomiaru Natężenia Bólu).

Ponadto w badaniach jakości życia stosuje się testy uzupełniające:

- Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI),
- Skalę Lęku i Depresji (HAD),
- Test MMPJ,
- Inwentarz Objawów Depresyjnych Becka,
- Test Sensu Życia – PIL.

Powszechnie stosowanym narzędziem do badań nad lękiem jest Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (ISCL), którego autorami są C. D. Spielberger, J. Strelau, M. Tysarczyk i W. Wrześniewski. Jest to polska adaptacja testu State – Trait Anxiety Inventory (STAI) autorstwa Spielbergera i współpracowników. Metoda służy do pomiaru lęku jako cechy oraz stanu u osób zdrowych i chorych powyżej piętnastego roku życia [24].

Inwentarz Stanu i Cechy Lęku tworzą dwie odrębne skale: X-1 – służąca do pomiaru lęku–stanu i X-2 – mierząca lęk–cechę. Każdą skalę tworzy 20 twierdzeń dotyczących subiektywnych odczuć badanego. Spośród czterech skategoryzowanych odpowiedzi (ocena punktów od 1 do 4) badany wybiera tylko jedną, która – jego zdaniem – najlepiej wskazuje stopień, w jakim stwierdzenie odnosi się do jego osoby. Wyniki surowe mogą wahać się w granicach 20 do 80 punktów dla każdej skali. Wyniki te zostają następnie zamienione na jednostki skal standardowych.

CEL PRACY

Celem podjętego badania była ocena poziomu i treści lęku wynikającego z choroby u pacjentów z nowotworami w regionie głowy i szyi.

MATERIAŁ I METODA

Grupę badaną stanowiło 40 chorych Działu Otolaryngologii Chirurgii Głowy i Szyi Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach z rozpoznanymi nowotworami złośliwymi regionu głowy i szyi o zróżnicowanej lokalizacji i stopniu zaawansowania klinicznego. Podstawową charakterystykę epidemiologiczną grupy oraz lokalizację nowotworu przedstawia tabela 1.

Tabela 1. Charakterystyka płci i wieku oraz lokalizacja nowotworu głowy i szyi w grupie chorych (n = 40)

Lokalizacja	Wiek chorych							
	41–50		51–60		61–70		71–80	
	K	M	K	M	K	M	K	M
Krtań i gardło		2		7		4		1
Dno jamy ustnej i język		1		1	1	2		
Warga oraz skóra głowy i szyi		1	1	2	1	4		3
Duże gruczoły ślinowe		1	1	1		1		
Jama nosowa i zatoki przynosowe				1				
Przerzut z nieznanego ogniska	1		1	1		1		

Z reguły chorzy byli badani (ocena poziomu i treści lęku) w dniu przyjęcia do szpitala, czyli w dniu poprzedzającym planowany zabieg operacyjny. Z badania wyłączono chorych, których ogólny stan zdrowia i sprawność intelektualna nie gwarantowały rzetelnego wypełnienia kwestionariuszy.

Tabela 2. Wzór kwestionariusza oceny treści lęku u pacjentów z nowotworami regionu głowy i szyi

KWESTIONARIUSZ BADANIA PRZYCZYŃ LĘKU

Imię i Nazwisko: _____ Data: _____

Data urodzenia: _____ Płeć: M K

INSTRUKCJA: niżej podano szereg najczęstszych obaw, jakie zwykle towarzyszą ludziom chorym, leczonym z powodu choroby nowotworowej. Przeczytaj każde z tych twierdzeń, a następnie zaznacz kółkiem odpowiednią cyfrę na prawo od twierdzenia, aby wskazać, w jakim stopniu dotyczą one Ciebie. Nie ma odpowiedzi dobrych i złych. Nie poświęcaj zbyt dużo czasu poszczególnym twierdzeniom. Podawaj odpowiedzi, które – według Ciebie – opisują to, co czujesz w tej chwili.

Zdecydowanie NIE
Raczej NIE
Raczej TAK
Zdecydowanie TAK

- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 1. Obawiam się bólu w trakcie leczenia. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Obawiam się, czy moja operacja się uda. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Obawiam się, że mojej choroby nie da się trwale wyleczyć. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Obawiam się noszenia rurki tracheotomijnej. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Obawiam się oszpecających blizn na twarzy i szyi. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Obawiam się, że nie będę mógł normalnie jeść i pić. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Obawiam się, że nie zdołam wrócić do mojej pracy i obowiązków domowych. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Obawiam się, że choroba pogorszy sytuację materialną moją i mojej rodziny. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Obawiam się, że nie będę mógł żyć bez pomocy najbliższego otoczenia bądź obcych mi ludzi. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Obawiam się, czy następstwa operacji nie pogorszą moich relacji z mężem/żoną, w tym kontaktów seksualnych. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Obawiam się, że niekorzystne zmiany w moim wyglądzie i trudności w mówieniu będą kłopotliwe dla moich dzieci. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Obawiam się, że mój wygląd i trudności w mówieniu będą kłopotliwe i oddalające mnie od moich przyjaciół i sąsiadów. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Obawiam się utraty poczucia własnej wartości. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Obawiam się, że po leczeniu nie będę mógł już żyć jak dawniej. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15. Obawiam się, że stracę zdolność porozumiewania się głosem z moim otoczeniem. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Obawiam się, że nikt nie potrafi zrozumieć moich obaw i problemów związanych z chorobą. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Obawiam się, że sam nie potrafię zapanować nad dolegliwościami i lękiem związanymi z chorobą. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Obawiam się, że z powodu choroby nowotworowej stanę się obiektem współczucia i otoczenie nie będzie szczere w stosunku do mnie. | 1 | 2 | 3 | 4 |

Poziom lęku badano polską adaptacją testu Spielberga (Inwentarz Stanu i Cechy Lęku – ISCL). Do badania treści lęku wykorzystano kwestionariusz konstrukcji własnej, który powstał przy współpracy: lekarzy, psychologa, logopedy oraz, pośrednio, samych pacjentów Działu Otolaryngologii Chirurgii Głowy i Szyi Świętokrzyskiego Centrum Onkologii w Kielcach. Kwestionariusz ten odnosi się do najczęstszych obaw i problemów będących źródłem lęku chorych na nowotwory regionu głowy i szyi. Składa się on z 18 twierdzeń zawierających po 6 pytań dotyczących kolejno: sfery biologicznej, społecznej i psychologicznej. Uzyskane wyniki rejestrowano na skali 4-stopniowej, pozwalającej na ocenę nasilenia każdego twierdzenia (tabela 2).

WYNIKI BADAŃ

Wyniki Inwentarza Stanu i Cechy Lęku – ISCL podzielono na 3 kategorie: niskie (20–35 pkt.), średnie (36–64 pkt.) i wysokie (65–80 pkt.). Stan i cechę lęku w grupie badanej (n = 40) przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Ocena stanu i cechy lęku analizowanych przy pomocy polskiej wersji testu Spielberga ISCL w grupie (n = 40) chorych z nowotworami regionu głowy i szyi

	Wyniki							
	niskie		średnie		wysokie		razem	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Lęk – cecha	5	12,5	34	85,0	1	2,5	40	100
Lęk – stan	3	7,5	32	80,0	5	12,5	40	100

Średnia wartość wyniku cechy lęku to 45.1 pkt., SD = 9.03

Średnia wartość wyniku stanu lęku to 48.0 pkt., SD = 9.45

U większości chorych w badanej grupie stwierdzono średnie nasilenie zarówno stanu lęku (85,0%), jak i cechy lęku (80,0%). Taki poziom lęku jest najbardziej pożądanym w trakcie terapii i rokuje dobrą współpracą chorego z zespołem medycznym. U poszczególnych badanych uzyskiwano jednak wyniki krańcowo różne. Pamiętać należy, że zbyt wysoki poziom lęku – zwłaszcza jego stanu – może prowadzić do opóźnień, a w krańcowych wypadkach nawet zaniechania podjęcia leczenia.

Wyniki testu analizującego treść lęku przedstawia tabela 4. Antycypacyjny lęk związany ze sferą biologiczną w przeważającej mierze związany jest z nieuchronnością zabiegu operacyjnego, w mniejszym stopniu z fizycznymi skutkami operacji – blizną, oszpeceniem, bólem. Wyjątkiem jest wysoki lęk związany z perspektywą tracheostomy u pacjentów z rakiem krtani i gardła dolnego.

Analiza treści lęku związanego ze sferą psychiczną wskazuje, że najsilniejsze reakcje lękowe rodzi perspektywa utraty zdolności do pracy i osłabienia więzów

Tabela 4. Ocena treści lęku analizowanego przy pomocy własnego kwestionariusza w grupie (n = 40) chorych z nowotworami regionu głowy i szyi – sferą biologiczną, społeczną i psychiczną

Nr pytania	Średnia z wyników	SD
1	2,60	0,75
2	3,35	0,72
3	3,28	0,75
4	2,33	0,90
5	2,75	0,67
6	2,83	0,75
7	2,45	0,67
8	3,20	0,75
9	2,90	0,72
10	2,53	0,85
11	2,40	0,75
12	3,05	0,85
13	2,88	0,72
14	3,35	0,58
15	3,05	0,90
16	2,70	0,75
17	2,83	0,67
18	3,13	0,85

z najbliższą rodziną na skutek „stygmatorów” choroby nowotworowej. Chorzy przejawiają natomiast znacznie mniejszy lęk o materialne konsekwencje, jakie w ich życiu spowoduje choroba i związane z nią kalectwo.

Przeprowadzona analiza ujawniła bardzo dużą złożoność reakcji wyzwalających lęk w obliczu choroby nowotworowej i oczekiwanego leczenia chirurgicznego. Badanie z uwagi na różnorodność grupy badanej i ograniczenie badania do jednego punktu czasowego (przed leczeniem chirurgicznym) nie pozwala na formułowanie wskazań, jak należy redukować reakcje lękowe w grupie chorych z nowotworami głowy i szyi. Jednocześnie badanie to i przyszłe badania tego typu mogą być istotnym elementem pogłębiającym wiedzę personelu leczącego i zmieniającym ich relacje z chorymi.

WNIOSKI

1. Stan lęku i cecha lęku u większości badanych pacjentów z nowotworami głowy i szyi rokuje dobrą współpracę z zespołem medycznym.

2. Wśród treści lęku chorzy bardziej obawiają się niekorzystnych zmian, jakie w ich życiu spowoduje leczenie (odtrącenie, utrata samodzielności), niż cierpienie fizycznych związanych z leczeniem.
3. Najsilniejsze elementy wśród treści lęku wyzwała obawa o powodzenie leczenia chirurgicznego i perspektywa okaleczenia, jakim jest (u części badanej grupy) tracheostomia.

PIŚMIENNICTWO

- [1] De Walden-Gałuszko K.: Jakość życia – rozważania ogólne. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1994.
- [2] De Walden-Gałuszko K., Magiera P., Majkovicz M., Szawłowska-Chojnacka G.: Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową – badania własne. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1994.
- [3] De Walden-Gałuszko K.: Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 77–84.
- [4] Meyza J.: Grupa studiująca jakość życia EORTC. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1994: 85–89.
- [5] Kopczyńska-Tyszko A.: Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999: 125–138.
- [6] Farnik-Brodzińska M., Pierzchała W.: Badanie jakości życia w chorobach układu oddechowego. Śląska Akademia Medyczna. Katowice 1999: 12.
- [7] De Walden-Gałuszko K.: Problemy jakości życia pacjentów w terminalnej fazie choroby nowotworowej. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 99–104.
- [8] Krasuska M. E.: Opieka w chorobie nowotworowej. Wydawnictwo YOKAM. Lublin 1997.
- [9] Adamczak M., Sęk H.: Znaczenie pojęcia *jakość życia* w opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 248–260.
- [10] Kubacka-Jasiecka D.: Problematyka lęku i zmaganie się z lękiem w chorobie nowotworowej. W: Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999: 143–176.
- [11] De Walden-Gałuszko K.: Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1992.
- [12] Chojnacka-Szawłowska G.: Wspomaganie chorych czujących się zagrożonymi przez raka. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 194–209.
- [13] Kopczyńska-Tyszko A.: Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór. W: Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999: 125–138.

- [14] Baile W. F.: Jakość życia a zaburzenia depresyjne u chorych onkologicznych. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 167–182.
- [15] Lichter I.: Communication in cancer care. Churchill Livingstone. Edinburg–London–Melbourne–New York 1987.
- [16] Barraclough J.: Rak i emocje. Wydawnictwo Medyczne Sanmedica. Warszawa 1997.
- [17] Sanders C., Baines M.: Living with dying. The management of terminal disease. Oxford University Press. Oxford–New York–Toronto 1983.
- [18] De Walden-Gałuszko K., Majkovicz M.: Ocena jakości życia w kontekście wybranych zmiennych psychologicznych. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1994.
- [19] Wandrasz M.: Religijność a postawa wobec choroby. Badania pacjentów z chorobami nowotworowymi. Redakcja Wydawnictwa Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego. Lublin 1998.
- [20] Wrona-Polańska H.: Zmiana samooceny w procesie zmagania się z chorobą o niepomyślnym rokowaniu. W: Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. Kraków 1999: 197–223.
- [21] Kiebert G. M.: Jakość życia jako rezultat badań klinicznych w onkologii. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. J. Meyza (red.). Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Warszawa 1997: 43–57.
- [22] Czuszyńska Z.: Jakość życia chorych w terminalnym okresie choroby nowotworowej. W: Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych. M. Hebanowski, K. de Walden-Gałuszko, Z. Żylicz (red.). Wydawnictwo Lekarskie PZWL. Warszawa 1998: 192–198.
- [23] Majkovicz M.: Ogólne uwagi dotyczące stosowania i tworzenia metody oceny jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową. W: Jakość życia w chorobie nowotworowej. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkovicz (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1994: 82–84.
- [24] Sosnowski T., Wrześniewski K.: Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (ISCL). Polska adaptacja STAI. Polskie Towarzystwo Psychologiczne. Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Warszawa 1987.